

---

## El itinerario de la incertidumbre

---

### *The pathway of uncertainty*

Albert Jovell

---

La mayoría de las personas sanas suelen pensar que el hecho de enfermar es algo que suele afectar a los demás. Esta forma de actuar supone que cuando tienen que vivir la experiencia de enfermar de forma directa, bien sea en primera persona del singular o del plural, que es cuando enferma un ser querido se sientan doblemente vulnerables y desprotegidos. La experiencia de enfermar pone a la persona ante una de las situaciones más difíciles de sobrellevar: el itinerario de la incertidumbre. Pocas son las personas que están preparadas para transitar por él y muchas las que están obligadas a hacerlo en contra de su voluntad, empujados por unos cuerpos cuya salud empieza a traicionarlos. De hecho, la traición de la enfermedad acaba afectando a todo el mundo: ser enfermo es una cuestión de tiempo. La enfermedad pocas veces avisa antes de aparecer en nuestras vidas. Y es por ello digno de remarcar que haya personas y profesionales que se preocupen de ello: promoviendo un trato más humano, conociendo las tensiones que produce la incertidumbre y contribuyendo a reducirlas mediante instrumentos informativos. Estos tres aspectos se abordan en tres<sup>1-3</sup> artículos publicados en este número de la revista Anales del sistema sanitario de Navarra.

La característica principal del itinerario de la incertidumbre es el miedo expresado por el sufrimiento, a veces silencioso que suele acompañar a los pacientes y a sus familiares. Y al estudio de ese sufrimiento se dedica la Escala Humanizar<sup>3</sup> que centra uno de los artículos y que recoge el concepto de medida en torno a la trascendencia que se le da a la experiencia de enfermar. Fue el psiquiatra austriaco, Viktor Frankl, prisionero de varios campos de concentración nazis, quien introdujo el concepto de logoterapia o el de cómo en las adversidad hay que aprender a “encontrar sentido a la vida”. Este fenómeno filosófico es muy importante ya que la traición de la enfermedad, y la sumisión a la vulnerabilidad que implica, requiere que la persona sepa encontrar una razón de ser y de continuar dando sentido a su vida. No es una tarea fácil. Para una minoría excepcional de pacientes, este sentido a la vida

Director del Instituto Global de Salud Pública  
y Política Sanitaria.  
Universitat Internacional de Catalunya.  
Presidente del Foro Español de Pacientes.

D. Albert Jovell  
Josep Trueta, s/n  
08195 San Cugat, Barcelona  
Email: [ajjovell@uic.es](mailto:ajjovell@uic.es)

se encuentra en la participación activa en asociaciones de pacientes, donde dan apoyo moral y psicológico a los “nuevos pacientes”. Ello supone reconocer la triple dimensión de la enfermedad: física u orgánica, psicológica o emocional y social. Nuestro sistema sanitario se centra en la resolución de la enfermedad orgánica, tal y como se estructura su cuerpo de conocimientos y su provisión de servicios, no estando preparado para lidiar con el daño emocional y el estigma social que acompaña a la experiencia de enfermar. Muchas veces, para el paciente, el itinerario de la incertidumbre es un laberinto de soledad.

A entender esa soledad y el impacto psicológico que produce en el caso de los padres de niños afectados por una parálisis cerebral se dedica un segundo artículo de esta revista<sup>1</sup>. La entrada inmediata e inesperada en el itinerario de la incertidumbre se produce tras un diagnóstico que cambia las vidas de las familias y transmite un elevado grado de devastación psicológica. Conocer de primera mano la experiencia de los padres de los niños afectados por parálisis cerebral muestra el alto grado de generosidad, de quién es capaz de compartir su sufrimiento de forma anónima con la intención de ayudar a comprender a los profesionales y a la sociedad de que esta situación va mucho más allá de un mero trastorno orgánico. Esa generosidad que manifiestan muchas personas afectadas por la enfermedad debe ser recompensada con una atención preferente a sus necesidades: las mayores dificultades económicas, la exigencia de conciliar el cuidado del niño con la vida laboral y el apoyo psicológico en los momentos de mayor fragilidad emocional. Y es que en algunos momentos el tránsito por el itinerario de la incertidumbre invita más a apearse del mismo que a seguir encontrándole un sentido. El tránsito de la enfermedad es una guerra que contempla pequeñas victorias y derrotas. Hay que minimizar el daño de estas últimas.

Finalmente, un se publica un artículo<sup>2</sup> que ejercita una práctica excepcional, y que debería ser habitual en nuestro sistema sanitario: la de informar sobre el paisaje que uno se puede encontrar en el itinerario de la incertidumbre. Una de las situaciones más sorprendentes de nuestra práctica sanitaria es la tendencia a que casi toda la información que se da a los pacientes sea de forma verbal y no exista la tradición de ofrecer información por escrito. Numerosos estudios han puesto en evidencia que el paciente en la consulta médica no se encuentra en las mejores condiciones para comprender toda la información que le dan los profesionales. Es un entorno hostil e indeseable, en el que el paciente no se encuentra cómodo y en el que la situación de vulnerabilidad emocional y fragilidad física conduce a un bloqueo cognitivo. Si a ello se une un contexto de presión asistencial y de malestar profesional, el recorrido del paciente por el itinerario de la incertidumbre pone en evidencia los problemas de navegabilidad de los pacientes por la enfermedad y por el sistema sanitario. Es en este contexto donde la información que proponen los autores se convierte en una carta de navegación necesaria para reducir la tensión y la angustia asociada a lo que uno se imagina puede ser el itinerario de la incertidumbre. Y es que la imaginación del mismo puede convertirse en una fuente adicional de miedo y sufrimiento innecesario. Se agradece especialmente que la información haya sido validada por profesionales y pacientes, y que los autores reconozcan que ambas son complementarias al no ser coinci-

denes. Curiosamente, la visita a una agencia de viajes para planificar unas vacaciones suele asociarse a la recepción de múltiple información por escrito en un formato fácil de entender sobre las múltiples opciones disponibles. ¿Por qué el sistema sanitario no suele ofrecer ninguna información por escrito? Esa es la pregunta pendiente de respuesta, y es ahí donde también se suelen situar muchas veces las asociaciones de pacientes. Lo hacen por la ausencia del sistema sanitario.

Los tres artículos enfatizan la necesidad de diseñar una atención sanitaria más cercana a los pacientes. Eso es algo que se ha de hacer porque todos hemos de aprender a contemplar en la enfermedad que afecta al “otro” una situación que nos puede también afectar a “nosotros”. Nadie está exento de padecer una enfermedad o de tener que vivir la experiencia de enfermar. Y es en esa situación cuando uno desea obtener información de calidad en un lenguaje entendible, que alguien le ayude a encontrar sentido a su inevitable sufrimiento y que las necesidades sociales que surgen sean entendidas y atendidas de forma solidaria. El devenir del itinerario de la incertidumbre es inevitable, pero humanizar la navegación por el mismo no debería serlo. Estar ahí es una cuestión de tiempo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. M Fernández- Alcántara, MP García-Caro, M Berrocal-Castellano, Á Benítez-Feliponi, C Robles-Vizcaíno, C Laynez-Rubio. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 9-20.
2. MJ Escudero-Carretero, S Sánchez-Gómez, R González-Pérez, R Sanz-Amores, MA Prieto-Rodríguez, E Fernández-de-la-Mota. Elaboración y validación de un documento informativo sobre adeno-amigdalectomía para pacientes. *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 21-33.
3. JC Bermejo, B Lozano, M Villaceros, R Carabias. Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 35-45.